MEMORIA 2022

ASSOCIACIÓ CATALANA LA LLAR DE L'AFECTAT D'ESCLEROSI MÚLTIPLE

INDEX

QUÈ ES L'ESCLEROSI MÚLTIPLE? 3

SITUACIÓ ACTUAL DE LES PERSONES AMB EM I MALALTIES NEURODEGENERATIVES 4

PRESENTACIÓ DE L'ENTITAT 9

PLA ESTRATÈGIC 9

MISIÓ I VISIÓ 10

VALORS 11

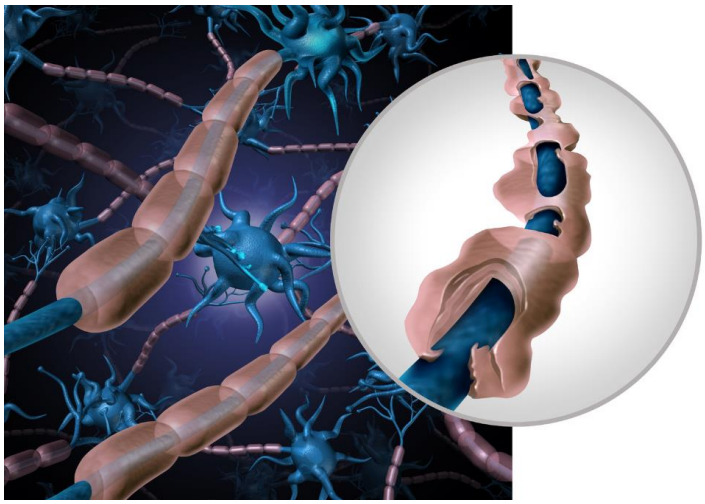
LÍNIES ESTRATÈGIQUES 12

OBJECTIUS GENERALS I ESPECÍFICS 13

ACTUACIONS REALITZADES PER OBTENIR ELS OBJECTIUS ESTABLERTS 15

SERVEIS PORTATS A TERME 16

QUÈ ÉS L'ESCLEROSI MÚLTIPLE

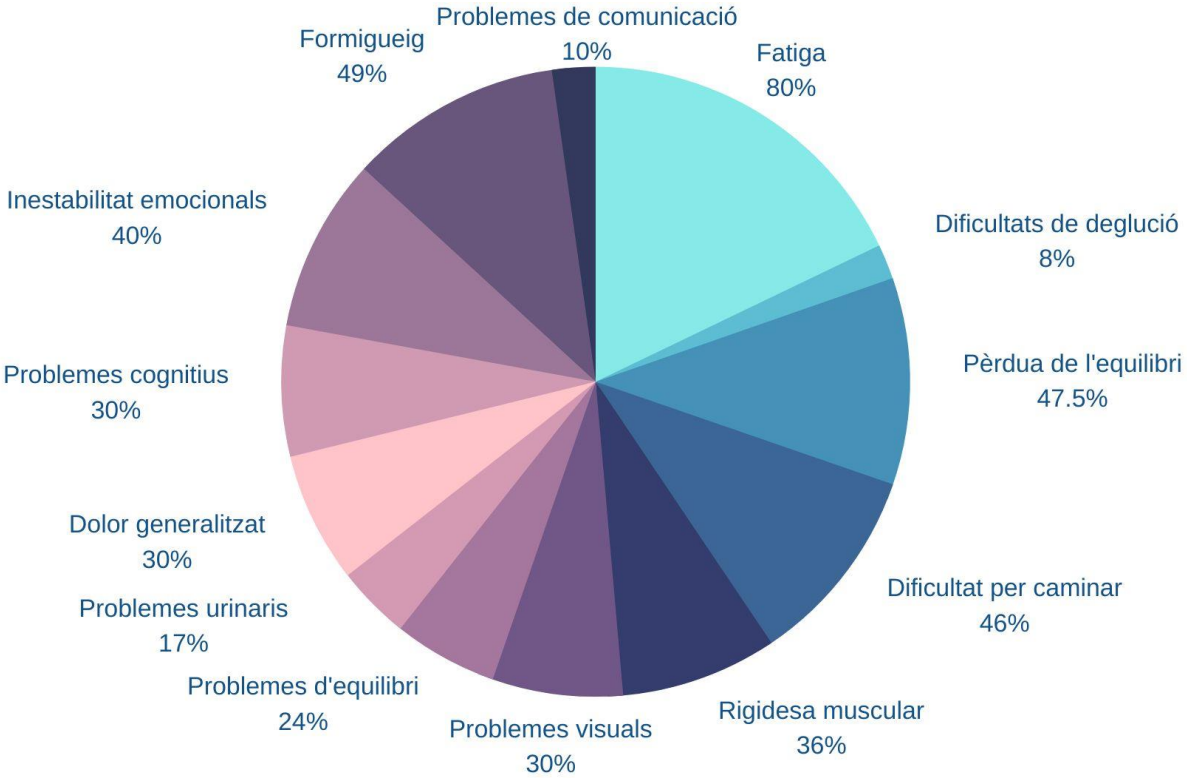


L'EM és una malaltia neurològica que afecta al Sistema Nerviós Central (cervell i medul·la espinal) que controla totes les funcions del cos. El sistema immunològic ataca la mielina, substancia que aïlla els nervis, de manera que impedeix la transmissió dels impulsos elèctrics.

No es coneix la causa, encara que s'estan estudiant els condicionants genètics i els factors ambientals. Actualment no hi ha tractament per la seva cura però existeixen tractaments que poden reduir la freqüència dels brots i la seva gravetat, de manera que es pot alentir l'aparició de noves afectacions. El tractament consisteix per un costat en l'administració de fàrmacs i per un altre en la rehabilitació des de un punt de vista holístic. En aquest sentit, s'ha demostrat que la rehabilitació multidisciplinària redueix l'impacte de la infermetat i permet la participació social de les persones afectades, millorant així la seva qualitat de vida.

L'etiologia de la EM és desconeguda i presenta una simptomatologia molt diversa: les persones diagnosticades pateixen afectacions sensorials, motores, cognitives i d'altres. Aquests símptomes poden variar molt d'una persona a una altra i, per tant, cada cas és únic i evolucionarà me manera diferent.

Els estudis ens revelen les següents dades estadístiques sobre les diverses afectacions:



A nivell global l'EM està augmentant i s'estima que hi ha més de 2,8 milions de persones al món que viuen amb aquesta malaltia, segons les dades de l'estudi 'Atlas de la EM 2020' de la Federación Internacional de EM i a Espanya s'han diagnosticat més de 45.000 casos. Segons les últimes estadístiques de l'IDESCAT (2020) a Catalunya hi ha 616.052 persones amb reconeixement legal de discapacitat, 9.000 de les quals tenen EM, segons la Fundació Esclerosi Múltiple FEM. Aquestes dades demostren que la prevalença de la malaltia està augmentant en Catalunya.

L'esclerosi múltiple és una malaltia neurològica degenerativa i es considera la segona causa de discapacitat, després dels accidents de tràfic, entre adults joves. S'acostuma a diagnosticar entre els 20 i 40 anys, amb una mitjana de 32 anys, és a dir, en plena etapa de desenvolupament tant personal com a professional i que els obliga a replantejar-se el seu futur. L'evolució de la malaltia és impredictible i té un gran impacte en la qualitat de vida de les persones afectades, provoca dubtes, pors i afecta l'autoestima i l'autonomia personal. L'EM es converteix en la seva companya al llarg de la vida i condiciona també la seva família i el seu entorn.

El nombre de dones afectades és molt superior al dels homes (69% de dones davant el 31% d'homes que viuen amb EM). Les dades actualitzades i facilitats pel Comité Médico Asesor de Esclerosis Múltiple España ens indiquen que per cada 4 persones amb EM, 3 són dones. Mostra d'això és que el percentatge d'usuàries que actualment formen part de la nostra associació és major que el d'usuaris. Les dones amb discapacitat pateixen una doble discriminació, primer pel fet de ser dones i segon per tenir una discapacitat. Això fa que hi hagi un grau de desigualtat encara més gran i que augmenti la vulnerabilitat de les dones amb discapacitat.

SITUACIÓ ACTUAL DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI MÚLTIPLE I ALTRES MALALTIES NEURODEGENERATIVES

Les persones amb esclerosi múltiple i altres malalties similars presenten una sèrie de necessitats específiques a tots nivells: manca informació sobre la malaltia, manquen recursos especialitzats i personal qualificat, manca sensibilització per part de la societat, inclusió plena i efectiva, manca d'autodeterminació i apoderament, hi ha necessitat de suport psicològic i d'un assistent personal, pateixen precarietat econòmica, tenen dificultats per comunicar-se i necessiten rehabilitació física especialitzada i continua. Per tot això són indispensables recursos especialitzats que puguin donar resposta a aquestes necessitats. Malgrat el nombre tan elevat de persones amb la malaltia diagnosticada, les persones amb EM són un col·lectiu segregat ja que se'ls discrimina en molts aspectes. Malgrat que la llei els hi recolza, la realitat és la següent:

Manca d'informació sobre la malaltia i desconeixement d'aspectes relacionats amb aquesta. Tenint en compte que la coneixem com "la malaltia de les mil cares" per les múltiples i variables afectacions que provoca, tenir a l'abast informació continuada dels canvis que es van produint, no només en el seu propi cos sinó també en altres aspectes generals del seu dia a dia, és bàsic per fer-hi front d'una manera més positiva.

Manca de la defensa dels drets de les persones amb discapacitat. Malgrat la Llei 13/2014, de 30 d'octubre, d'accessibilitat de Catalunya va incloure en el marc legal les condicions d'accessibilitat que varen entrar en vigor el 2008 amb la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides per garantir l'autonomia, la igualtat d'oportunitats i la no discriminació a que insta a promoure, protegir i assegurar tots els drets humans i llibertats fonamentals per a totes les persones amb discapacitat i en condicions d'igualtat, encara queda molt camí per recorre. L'exercici de la igualtat d'oportunitats comporta facilitar les mesures necessàries per que les persones amb discapacitat pugin accedir, en condicions de no discriminació, a productes, bens, entorns i serveis en base al paradigma del disseny universal, que per altra banda beneficia al conjunt de la població, independentment de la seva edat i capacitats. D'aquesta manera es garanteix l'accés als serveis i productes necessaris per promoure la seva autonomia personal o conservar la que ja tenen, en tot el seu cicle vital.

Hi ha una **escassa participació** de les persones amb discapacitat i **falta d'inclusió plena i efectiva en la societa**t. No tenen les mateixes oportunitats encara que la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat, a l'article 26 insta als estats que en formen part a donar "suport a la participació i inclusió en la comunitat i en tots els aspectes de la societat" a les persones amb discapacitat. L'EM és una malaltia que provoca aïllament social per la manca d'autonomia personal i les persones afectades s'han convertit en un col·lectiu vulnerable i en risc d'exclusió social. Ens trobem amb una població jove que pateix una ruptura amb els seus vincles socials i com a conseqüència la seva xarxa social es veu molt reduïda o fins i tot no existeix. Tot això condiciona la seva participació activa a la societat. Aquest fet impedeix la visibilitat del col·lectiu i la no normalització de les persones amb discapacitat a la societat.

Manca de sensibilització de la societat en general i manca d'apoderament de les persones amb discapacitat. Hi ha una escassa participació de les persones amb discapacitat i falta d'inclusió plena i efectiva en la societat. No tenen les mateixes oportunitats, encara que la Convenció de Nacions Unides dels drets de les persones amb discapacitat, al seu article 26, insta als estats que en formen part a "donar suport a la participació i inclusió a la comunitat i a tots els aspectes de la societat" a les persones amb discapacitat.

Com a societat inclusiva, cal que la població general tingui consciència i sensibilitat vers el que significa tenir una discapacitat i valorar les capacitats inherents de cada persona, independentment de la discapacitat que tingui. És necessari sensibilitzar la ciutadania sobre la discapacitat per ser una societat integradora que lluita contra els estigmes. Per a aconseguir-ho és necessari l'apoderament de les persones amb discapacitat i la seva plena i efectiva inclusió a la societat. Encara que ens trobem amb un índex elevat de persones amb discapacitat física (a Catalunya, segons dades del 2017 de l'IDESCAT, amb 188.861 persones amb discapacitat motora), la falta

d'accessibilitat, d'oportunitats i d'apoderament fan que no participin ni de manera assídua ni en les mateixes condicions.
Un dels motius que impedeixen aquesta participació ciutadana activa és la precària o nul·la accessibilitat en transports (segons estudis de l'=DF a 3 de 4 persones amb discapacitat els hi resulta difícil o molt difícil l'accés al transport públic), espais públics i privats, i les barreres físiques, socials, econòmiques i comunicatives a les que s'han d'enfrontar al seu dia a dia. L'EM, com altres malalties neurodegeneratives, provoca aïllament social ja que per la seva situació de discapacitat i la seva falta d'autonomia redueixen les seves relacions socials i no participen de manera activa a la societat.

Discriminació per raons econòmiques. Les persones amb discapacitat pateixen perjudicis econòmics ja que el fet de tenir una discapacitat comporta una sèrie de despeses addicionals que les impedeix viure en igualtat de condicions. Segons l'estudi realitzat per l'IMPD al 2017 (conclusions fetes al 2019) el greuge comparatiu total de les persones amb discapacitat menors de 64 anys a Barcelona és de 53.886,52 euros. A això li hem d'afegir que les persones amb EM són beneficiaries en la seva majoria de pensions mínimes ja que el període de cotització ha estat insuficient i no poden assumir totes es despeses a les quals han de fer front. Aquestes despeses poden ser:
-Directes, despeses econòmiques en atenció, serveis o elements de suport que necessita la persona com a conseqüència de la seva situació de discapacitat i que són fonamentals per a mantenir un nivell adequat de qualitat de vida, per a millorar el seu estat de salut i evitar un possible empitjorament.
-Indirectes, augment del cost de tot allò que te a veure amb l'accessibilitat de l'habitatge i les despeses derivades per l'ús de bens i serveis específics relacionats amb la discapacitat.

Discriminació per raó de gènere i discapacitat. Les dones amb discapacitat pateixen una doble discriminació, primer pel fet de ser dona i segon per la pròpia discapacitat. Això fa que augmenti el grau de desigualtat vers les dones i que es consideri un col·lectiu vulnerable i en risc d'exclusió social . La discriminació és palesa en la majoria dels àmbits segons dades extretes del monogràfic "Dones amb discapacitat" publicat per l'ODF:

1.Augmenta el risc de patir maltractament , fins a 8 punts superior que les dones sense discapacitat, i estan més exposades a la victimització secundària i als danys addicionals provocats pel fet de ser víctima de violència de gènere.
2.Pateixen sobreprotecció
3.Es consideren persones asexuades i són exemptes del seu rol de mare.
4.Només un 36 % de les dones amb discapacitat accedeix al mercat laboral malgrat tenir un nivell formatiu superior als homes.

El nombre de dones afectades per EM és molt superior al dels homes (69% de dones i 31% d'homes)Les dades actualitzades i facilitades pel Comitè Mèdic Assessor d'Esclerosi Múltiple d'Espanya ens indica que per cada 4 persones amb EM, 3 són dones. Un fidel reflex del que diem és que el percentatge d'usuàries que formen part de la nostra entitat és major que el dels homes. Encara que la prevalença en dones sempre ha estat més alta, la Societat Espanyola de Neurologia (SEN) adverteix que hi

ha un fort increment dels casos en dones joves i la probabilitat de les dones de patir EM és el doble que la dels homes.

Manca el dret d'autonomia personal i autodeterminació. L'autonomia personal es defineix com la manera de pensar per si mateix, de prendre una decisió. Quan parlem d'autonomia personal entrem en grans debats i diverses opinions que en moltes ocasions són contradictòries. La persona pot presentar limitacions funcionals que li impedeixen executar determinades accions, però no tenen limitada la capacitat de decidir, cosa que en moltes ocasions són els mateixos familiars i professionals els que generen distància i creuen que aquesta no existeix. L'autodeterminació de la persona amb discapacitat és clau per garantir una millora de qualitat de vida, és el seu dret a escollir, a decidir per sí mateixa com ha de ser la seva vida i com la vol viure. La persona amb discapacitat té el dret de prendre el control de la seva vida i prendre les decisions que cregui convenients en totes les esferes de la vida. L'autonomia personal és un dret irrenunciable que garanteix la igualtat d'oportunitats de totes les persones, i les administracions tenen el deure de salvaguardar-lo. Cada persona te dret a desenvolupar el seu projecte vital com a membre de ple dret de la societat.

Necessitat d'una tercera persona per poder realitzar les activitats de la vida diària. L'Esclerosi múltiple desencadena sobre un percentatge elevat dels afectats un grau elevat de discapacitat. La persona presenta una restricció o absència de capacitat que tot ésser humà te per fer activitats de forma independent o dins del marge que es considera normal, d'acord amb la definició de la OMS. Ens trobem amb un col·lectiu en situació de dependència que té una sèrie de limitacions físiques que els impedeix que siguin persones autònomes. Per superar aquest dèficit d'autonomia o retardar en el que sigui possible la seva aparició necessiten imprescindiblement la figura de la tercera persona en el seu dia a dia, per desenvolupar les activitats de la seva vida diària i així evitar el risc d'exclusió social que poden patir si aquestes necessitats no són cobertes. Quan més elevat sigui el grau de dependència menys autonomia i més necessària serà la figura de la tercera persona.

Necessitat de cura dels/les familiars cuidadors. Conviure amb una persona que pateix una malaltia d'aquestes característiques comporta la cura d'aquesta persona les 24 hores del dia, els 365 dies a l'any. Els/les familiars cuidadors realitzen un treball molt exigent tant física com emocionalment i en moltes ocasions no hi són en les condicions idònies per suportar la situació. Ens trobem que en la seva majoria les cuidadores/cuidadors no són capaces de precisar el mal associat a aquestes situacions, i pateixen ansietat, esgotament físic i psíquic, emocions depressives, tensions, etc. És important tenir en compte que no només es produeixen canvis en la vida de la persona afectada per la malaltia sinó que també canvia la de les persones del seu entorn i sobre tot del familiar cuidador. En el moment en el qual assumeixen aquest rol, deixen de banda les seves necessitats per poder atendre al malalt/a. Experimenten un procés d'anul·lació personal on la participació en espais socials passa a un segon pla i es restringeix el temps dedicat a activitats de temps d'oci i

lleure i de relació social. Podem afirmar que, si el familiar cuidador no té les seves necessitats personals cobertes, l'atenció que oferirà no serà la més adequada, cosa que pot afectar negativament al malalt/a i a ell mateix, i el manteniment de la qualitat de vida de la unitat de convivència serà complicada. Per aquest motiu és imprescindible l'existència de recursos on les cuidadores/cuidadors puguin adquirir eines per atendre al seu familiar i mantenir en la mesura del possible el seu ritme de vida d'abans, garantint una bona qualitat de vida de la unitat familiar.

Institucionalització. L'EM i altres malalties neurodegeneratives poden provocar un alt grau de discapacitat i dependència. La institucionalització de les persones no és la solució i les seves necessitats s'han d'atendre al seu entorn. L'atenció ha de ser descentralitzada i apropar els serveis a les persones oferint una oferta clara i especialitzada. La manca de suport i recursos influeix a l'hora de decidir la institucionalització de la persona afectada.

Manca de recursos especialitzats i personal qualificat. Segons la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat, a l'article 25 (Salut) els estats signants "reconeixen que les persones amb discapacitat tenen dret a gaudir tant com sigui possible de salut sense discriminació per motius de discapacitat. Han d'adoptar també les mesures pertinents per assegurar l'accés de els persones amb discapacitat a serveis de salut que tinguin en compte les qüestions de gènere, inclosa la rehabilitació relacionada amb la salut". Els estats "han d'oferir els serveis que necessitin les persones amb discapacitat específicament a conseqüència de la seva discapacitat, incloses la seva ràpida detecció i intervenció quan escaigui, i també serveis destinats a prevenir i reduir al màxim l'aparició de noves discapacitats". Parlem d'una malaltia neurodegenerativa de la qual es desconeix la seva evolució i els seus símptomes són diferents segons la persona afectada. És per aquest motiu que aquestes persones han de rebre un servei individualitzat, continu ,no genèric i temporal com ofereixen els recursos que existeixen a Catalunya. També a l'article 25 de la Convenció es assenyala que els estats signants "han d'exigir als professionals de la salut que prestin a les persones amb discapacitat atenció de la mateixa qualitat que a les altres persones, basant-se en un consentiment lliure i informat, entre altres formes mitjançant la sensibilització sobre els drets humans, la dignitat, l'autonomia i les necessitats de les persones amb discapacitat a través de la captació i la promulgació de normes ètiques per a l'atenció de la salut en els àmbits públic i privat".

PRESENTACIÓ DE L'ENTITAT

L'Associació Catalana **"LA LLAR**" de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple és una entitat sense ànim de lucre que va néixer en 1992 a les mans d'un grup de persones afectats d'esclerosi múltiple i els seus familiars. Les persones fundadores de l'associació van passar a ser els membres de la junta de l'entitat fent un procés de planificació racional, creatiu, intuïtiu i de lideratge on van reflexionar i van decidir quin seria el seu futur i quins serien les accions que es durien a terme.

La Llar va ser declarada Entitat d'Utilitat Pública pel treball realitzat i el desenvolupament de programes adequats a les necessitats específiques de les persones amb esclerosi múltiple i va ser reconeguda amb la Medalla d'Honor de la Ciutat de Barcelona al novembre del 2007. L'entitat dedica els seus esforços a garantir els drets que assisteixen a les persones amb discapacitat. Aquests drets es concreten en la plena integració social i la llibertat per compartir espais, àmbits i mentalitats sense barreres, per això l'associació treballa per aportar a la societat tot del que som capaços.

A l'any 2021 La LLAR es va crear el Centre d'atenció diürn per a persones amb E.M. amb el suport econòmic del Consorci de persones amb discapacitat de Barcelona. Des de aleshores l'entitat, ofereix serveis mitjançant l'associació i serveis mitjançant el centre de atenció diürna. El Centre d'atenció diürn per a persones amb E.M ofereix a 48 persones de manera simultània un recolzament integral a través d'un servei diürn i d'assistència a les activitats de la vida diària, oferint un entorn compensatori e la seva pròpia llar i alternatiu l'internament , prevenint i mantenint les seves capacitats que s'han vist minvades a conseqüència de l'evolució de la malaltia i el grau de discapacitat i dependència que presenten.

El marc legal sobre el qual descansa la missió del Centre d'Atenció Diürn és la convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, aprovada per les nacions unides al desembre del 2006. És l'únic centre de dia per a persones amb E.M que es troba actiu en el territori català, és un projecte pilot adaptat a les necessitats que presenten les persones amb E.M i no un centre de dia convencional per a persones amb discapacitat

L'organigrama de l'Associació està basat en la participació de totes persones que formem La Llar. Com a associació, l'òrgan màxim de decisió és l'Assemblea de Socis, representada en una Junta Directiva electa democràticament cada 4 anys, i la Junta Directiva està composta per president, vicepresidenta, tresorer, secretari i 2 vocals, representant les àrees de comunicació, participació, recursos humans, finançament i projectes.

L'òrgan gestor en el funcionament de l'entitat recau sobre la direcció, responsable de l'equip tècnic, subministraments, gestió interna, presentació de convocatòries, presentació de memòries i en contínua comunicació amb la junta directiva. L'equip tècnic és l'encarregat de dur a terme el desenvolupament dels serveis, gestionar el voluntariat, atendre als usuaris i el manteniment del centre. A més de l'equip propi de la Llar, comptem amb professionals externs que desenvolupen diferents serveis que tenen com objectiu millorar la qualitat de vida de les persones amb E.M i els seus familiars. Per completar el personal d'atenció, comptem amb voluntaris professionals que realitzen tasques en diferents serveis, i voluntaris de suport i ajuda individual en els tallers i en activitats puntuals.

En total, un conjunt de 34 persones que desenvolupem diferents tasques en diferents moments per aconseguir que l'atenció que oferim a La Llar sigui de qualitat, aconsegueixi objectius i millori la qualitat de vida de les persones afectades.

MISSIÓ DE L'ENTITAT

Totes les persones que formen part de la Llar, des de junta directiva fins a l'equip tècnic, voluntaris i associats, volem promoure, recolzar i liderar la defensa d'una societat inclusiva que prioritzi el manteniment de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat, i lluitar per un canvi de valors que promoguin la igualtat de drets de otes les persones. Ens comprometem a actuar amb integritat, responsabilitat, esperit crític i exigència. Partint d'aquest ideari, la missió de l'entitat es desenvolupa:

-Donant suport integral a les persones amb esclerosi múltiple i altres malalties neurodegeneratives.
-Fent front a la falta de recursos especialitzats per a les persones amb malalties neuro-degeneratives desenvolupant programes i serveis on acudir i rebre diferents prestacions que cobreixin les necessitats causades per la malaltia.
-Assumint la nostra missió amb un alt grau de compromís social i professional. El marc legal sobre el qual descansa la missió de la Llar és la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, aprovada per les Nacions Unides al desembre del 2006, i que insta a les nacions signatàries al fet que aquestes assumeixin el compromís d'integració de les persones amb discapacitat. Les nostres accions tenen també com a base la Constitució Espanyola de 1978, que reconeix el Principi d'Igualtat davant la llei i de no discriminació per raó de naixement, raça, religió, opinió o qualsevol altra condició i circumstància.

VALORS DE L'ENTITAT

Solidaritat, empatia, rigor, transparència, competència professional, igualtat, qualitat, eficiència i eficàcia. Aquestes són idees que regeixen la nostra entitat i que estan orientades a les persones i a la nostra societat.

-Valors orientats a la persona:

Reconeixement dels drets de les persones que tenen una discapacitat física.
Valoració de les persones en el seu conjunt.
Reconeixement de la igualtat de totes les persones.
Foment de les capacitats individuals.

-Valors orientats a la pròpia entitat:

Funcionament participatiu.
Transparència i eficàcia en la gestió.
Atenció individualitzada.
Professionalitat per part de l'equip interdisciplinari existent.
Predisposició per l'atenció de les persones amb discapacitat derivada per una malaltia neurodegenerativa i els seus familiars.
Implicació de les persones voluntàries en les activitats on participin.

- Valors orientats a la societat:

Col·lectiu reivindicatiu.
Reconeixement en l'àmbit social, lluitador per obtenir accessibilitat universal i reconeixement de les persones amb discapacitat.
Exigim l'accessibilitat universal a totes les àrees que afecten a les persones
Volem una societat implicada i oberta a acceptar les diferències de manera positiva.
Defensem un model social actiu i participatiu on les persones tinguin el dret a decidir.
Lluitem per què la societat valori les capacitats per sobre les discapacitats.
Detectem i denunciem actuacions que discriminen a les dones amb discapacitat.

A La Llar volem mantenir una bona qualitat dels serveis en relació als professionals, a l'atenció a les persones, etc. Per aquest motiu, des de l'any 2014 vam implantar un programa de Gestió de qualitat per valorar i avaluar totes les àrees.

LÍNIES ESTRATÈGIQUES

Les línies estratègiques que estem seguint i perfilant des de el 2020 són les següents:

Línia estratègica 1: **Atenció a persones afectades i familiars**. La Llar no existiria sense la seva base social, i per tant la seva fi principal ha de ser millorar la qualitat de vida de les persones amb esclerosi múltiple i altres malalties neurodegeneratives, així com la dels seus familiars i entorn, proporcionant recursos rehabilitadors i espais d'interacció i millora física, psicològica, emocional i social.

Línia estratègica 2: **Viabilitat financera**. La Llar des dels seus inicis ha basat el seu finançament en les aportacions econòmiques de l'administració pública i entitats privades mitjançant subvencions. El nostre objectiu es poder continuar oferint els serveis a un preu accessible per als usuaris/es.

Línia estratègica 3: **Millora de projectes**. Per millorar la qualitat dels nostres serveis, es fa indispensable una formulació, desenvolupament i avaluació de projectes ajustada al màxim a la nostra realitat i als aspectes canviants de l'entorn. El nostre objectiu és incorporar a la formulació de projectes a tot l'equip professional i realitzar un treball d'avaluació continuat en totes les àrees.

Línia estratègica 4**: Model de gestió**. Desenvolupar un model de gestió fonamentat en la coherència interna i la transparència en la gestió que potenciï la millora de planificació, execució i avaluació dels projectes. Tot l'equip que forma part de la Llar ha d'implicar-se en aquesta millora, i crear els mecanismes necessaris per què ella sigui possible.

Línia estratègica 5: **Comunicació.** Definir de manera conjunta una estratègia de comunicació interna i externa, validada, aprovada i respectada per tots els components de l'entitat, projectant així una imatge unitària i fort de l'associació i el llançament d'un missatge continuat i clar, que ens permeti fidelitzar als nostres socis, atreure a nous, i ser un focus d'atenció desitjable per desenvolupar col·laboracions, assimilar voluntariat, etc. És necessari crear una imatge corporativa forta i crear i utilitzar els canals de comunicació que estan a la nostra disposició per fer-la arribar al màxim nombre de persones possible.

OBJECTIUS ESTABLERTS

OBJECTIUS GENERALS

-Millorar la qualitat de vida de persones afectades d'esclerosi múltiple o malalties similars de caràcter neuro-degeneratiu i la del seu familiars.

-Desenvolupar serveis especialitzats en el tractament de les conseqüències de la malaltia incloent els aspectes físic, cognitiu, psicològic i social.

-Generar un canvi de mentalitat en la societat on la discapacitat s'entengui com una circumstància de la persona i que això afavoreixi la plena inclusió.

-Garantir la cohesió social

OBJECTIUS ESPECÍFICS

1-Objectius específics orientats a les persones amb E.M i malalties similars:

1.1. Objectius establerts en el servei d'atenció social:

-Orientar i informar sobre recursos socials públics i privats

-Garantir l'accés a altres recursos i prestacions socials

-Evitar l'aïllament social que pot provocar la malaltia

-Detectar i fer front a situacions de vulnerabilitat

-Empoderar els/les usuaris/es

1.2. Objectius establerts en el servei d'atenció psicològica i emocional:

-Facilitar un espai terapèutic on l'usuari fa front als aspectes que personalment el porten a una situació personal i subjectiva negativa.

-Obtenir una estabilitat emocional de les persones que participen en aquest servei.

-Donar eines per gestionar les emocions afavorint el benestar psicològic, social i familiar.

-Dinamitzar la participació de les persones amb E.M per a que posin la seva experiència al servei d'aquells que estan vivint una situació semblant i compartir experiències i maneres d'enfrontament de situacions (pacient expert).

-Millorar l'autoestima i les expectatives d'autoeficàcia.

-Conduir les emocions d'angoixa i de depressió al procés d'adaptació.

-Reduir la tensió emocional.

-Augmentar la implicació de la persona en espais de participació.

-Afavorir vinculacions entre els usuaris i els recursos existents en les comunitats com a subjecte autònom.

-Afavorir la motivació i interès de la persones després de la pèrdua de funcionalitat

-Detectar i fer front a situacions de vulnerabilitat

-Millorar la qualitat de vida de la persona

1.3. Objectius establerts en el servei de desenvolupament cognitiu:

-Obtenir que les funcions cognitives mantinguin un funcionament dins de la normalitat.

-Potenciar el funcionament de dites funcions

-Fomentar les relacions socials, evitant que les persones s'aïllin i millorin la seva xarxa de recolzament entre iguals, tant a nivell emocional com instrumental

-Incrementar l'autonomia personal personal i millorar el rendiment funcional de la persona

-Millorar la qualitat de vida de la personal

-Millorar l'autoestima, millorar el sentiment benestar emocional, psicològic i de Salud en general

1.4Objectius establerts en els serveis de rehabilitació física:

-Mantenir/ potenciar la màxima autonomia/ independència de la persona.
-Potenciar les relacions socials de les persones amb discapacitat.
-Empoderar als participants promocionant la seva implicació en espais de participació.
-Promoure el desenvolupament de les habilitats socials per tal de prevenir situacions de risc social.
-Promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat en el seu entorn social/ societat.
-Reduir l'estigma de les persones amb discapacitat.

1.5. Objectius establerts en els serveis de desenvolupament personal

-Mantenir/ potenciar la màxima autonomia/ independència de la persona.
-Potenciar les relacions socials de les persones amb discapacitat.
-Empoderar als participants promocionant la seva implicació en espais de participació.
-Promoure el desenvolupament de les habilitats socials per tal de prevenir situacions de risc social.
-Promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat en el seu entorn social/ societat.
-Reduir l'estigma de les persones amb discapacitat.
-Gestionar emocions.
-Adaptació funcional de l'entorn
-Fer un bon ús d'ajudes tècniques
-Millorar la capacitat de la parla. Potenciar les habilitats comunicatives
-Donar tècniques per evitar ofegaments
-Millorar la qualitat de vida de les persones

2-Objectius específics orientats a la societat:

-Conscienciar a la societat del poder de les capacitats per sobre les discapacitats.
-Donar eines a la ciutadania per a reflexionar sobre la discapacitat.
-Generar coneixement i reflexió en relació a la discapacitat.
-Treballar l'acceptació dels drets de les persones amb discapacitat.
-Apropar el nostre recurs a persones que pateixen la malaltia.
-Reduir l'estigma de les persones amb discapacitat.
-Normalitzar la presència de persones amb discapacitat en espais de participació.
-Fomentar la igualtat d'oportunitats en diferents àmbits (participació, taules de decisió,...).
-Sensibilitzar a la societat sobre les situacions de discriminació i desigualtat que les persones amb discapacitat pateixen cada dia

Ens els objectius citats es contempla de manera transversal diferents ODS que planteja l'Agenda 2030

ODS 1 : Fi de la pobresa: Implementar a nivell nacional sistemes i mesures apropiades de protecció social per a tots, inclosos nivells mínims i , d'aquí a 2030 aconseguir una amplia cobertura de persones pobres i vulnerables, en el nostre cas les persones amb discapacitat

ODS 3: Salut i benestar: D'aquí a 2030 s'implementaran mesures que promoguin el benestar en totes les edats.

ODS 5: Igualtat de gènere: D'aquí a 2030, es posarà a totes les formes de discriminació contra les dones. Des de LA LLAR oferim serveis i realitzem accions que tenen com a finalitat potenciar l'apoderament de les dones amb discapacitat. Les dones amb discapacitat pateixen doble discriminació per ser dona i per tenir una discapacitat.

ODS10: Inclusió i igualtat d'oportunitats: D'aquí a 2030, potenciar i promoure la inclusió social, econòmica i política de totes les persones, independentment de la seva edat, sexe, discapacitat, raça, ètnia, origen, religió o situació econòmica o una altra condició. La EM és una malaltia que afecta en la seva majoria a dones, els qui, igual que altres dones amb discapacitat, sofreixen una doble discriminació . Des de LA LLAR oferim diferents serveis que contribueixen al seu empoderament i a fer front a les diverses situacions de discriminació a les quals s'han d'enfrontar en el seu dia a dia. Així mateix, les nostres actuacions contribueixen a promoure la inclusió de la persona afectada en el seu entorn.

ODS11:Ciutats sostenibles, accessibles i inclusives:
11.2 D'aquí a 2030, proporcionar accés a sistemes segurs, accessibles i sostenibles per a tots i millorar la seguretat viària, en particular mitjançant l'ampliació del transport públic , prestant especial atenció a les necessitats de les persones en situació de vulnerabilitat, les dones, els nens, les persones amb discapacitat i les persones grans
11.7 : D'aquí al 2030, proporcionar accés universal a zones verdes i espais públics segurs, inclusius i accessibles, en particular per a les dones i les nens, les persones grans i les persones amb discapacitat

ACTUACIONS REALITZADES PER PORTAR A TERME ELS OBJECTIUS ESTABLERTS

A la nostra entitat es desenvolupen serveis que tenen com a finalitat facilitar la igualtat d'oportunitats, millorar la qualitat de vida i disminuir la càrrega familiar de les persones amb esclerosi múltiple i altres malalties neurodegeneratives.

Treballem d'una manera integral amb l'engegada de projectes d'acció positiva que donin respostes globals a les necessitats de les persones afectades, atenent a la seva problemàtica i arribant als màxims nivells d'igualtat d'oportunitats de tots els ciutadans amb independència de la seva condició personal, potenciant les seves capacitats, proporcionant suport, a ells i al seu entorn, al llarg de la seva vida.

Per aconseguir els nostres objectius desenvolupem el "Pla d'atenció integral per a persones amb esclerosi múltiple" que avarca diferents àrees d'intervenció:

1: Àrea d'atenció social.
2: Àrea d'atenció psicològica i emocional.
3: Àrea d'atenció física.
4: Àrea de desenvolupament personal.
5: Àrea de sensibilització social

SERVEIS PORTATS A TERME EN EL 2022

Els serveis portats a terme s'han caracteritzat per:
•Facilitar la plena inclusió dels socis/es en el seu entorn i societat, fomentant la igualtat d'oportunitats
•Potenciar les capacitats i habilitats que s'han vist minvades per la malaltia
•Ser portats a terme per professionals especialitzats

1-ÀREA D'ATENCIÓ SOCIAL

Orientació, assessorament i ajut en l'àmbit social: Amb aquest servei s'ha ofert orientació, assessorament i ajuda en l'àmbit social i és la porta d'entrada a la participació a La Llar. La treballadora social realitza una primera entrevista a cada persona i en alguns casos amb algun dels seus familiars, servint com a punt de partida tant per orientar tant cap a recursos externs com als interns de l'entitat. Aquest servei ha estat obert a tota la població que volia informació sobre la EM o estava interessat a conèixer els itineraris d'accés als recursos. Els usuaris i els seus familiars han pogut aclarir tots aquells dubtes que tenien en relació a possibles prestacions, recursos, etc. L'atenció social ha estat present en tots els serveis de l'entitat, ja que ha actuat com a eix vertebrador en tots ells per aconseguir una atenció integral de la persona i existint coordinació amb la resta de serveis:

•Beneficiaris/es: 290 persones
•Hores d'atenció ofertades setmanalment: 40 h setmanals
•Modalitat: Presencial
•Resultats obtinguts:
-El 100 % dels/les beneficiaris/es que ho han sol·licitat han disposat d'informació especialitzada relacionada amb la discapacitat i la malaltia.
-El 100 % dels/les beneficiaris/es que ho han sol·licitat han disposat d'informació dels possibles recursos als que podien accedir
-El 100 % dels/les beneficiaris/es que ho han sol·licitat han disposat d'informació i assessorament en matèries d'ajudes i prestacions
-Nivell mig de deteccions i denúncies de situacions de discriminació de dones amb discapacitat.
-Nivell alt de deteccions i denúncies de situacions de vulnerabilitat dels drets de les persones amb discapacitat.
-El 100 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han evitat situacions de risc social
-El 100 % dels/de les beneficiaris han continuat en el seu domicili evitant un recurs assistencial no adient a les seves necessitats
-El 100 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han creat vinculacions com a subjectes autònoms dins de la comunitat

Orientació y assessorament legal: Amb aquest servei, obert tant els/es usuaris/es com als familiars, aquests han pogut resoldre tots aquells dubtes relacionats que han sorgit en l'àmbit jurídic. Les preguntes més habituals han estat relacionades amb aspectes laborals, barreres arquitectòniques, gestions i dubtes sobre tràmits amb la seguretat social en matèria d'incapacitacions...
Beneficiaris/es: 24 persones
Hores d'atenció ofertades setmanalment: 8 h setmanals
Modalitat: Presencial i telemàticament
Resultats obtinguts:
-El 100 % dels/les beneficiaris/es que ho han sol·licitat han disposat d'informació especialitzada en l'àmbit legal
-El 100 % dels/les beneficiaris/es que ho han sol·licitat han disposat d'informació dels possibles recursos als que podien accedir
-El 100 % dels/les beneficiaris/es que ho han sol·licitat han disposat d'informació i assessorament en matèries d'ajudes i prestacions

2-ÀREA D'ATENCIÓ PSICOLÒGICA. SERVEIS D'ATENCIÓ PSICOLÒGICA I EMOCIONAL

Atenció psicològica: Servei que s'ha centrat en oferir atenció i assessorament psicològic a les persones amb EM i malalties similars. S'ha realitzat una teràpia basada en l'escolta de l'usuari/a, focalitzada en la malaltia i les seves conseqüències, facilitant l'acceptació de la malaltia, de la nova realitat i les possibles complicacions, amb la finalitat de poder oferir una estabilitat emocional.
Des de aquest servei també hem pogut identificar i tractar diferents trastorns cognitius relacionats amb les alteracions de les funcions cognitives:
•Beneficiaris/es: 85 persones
•Hores d'atenció ofertades setmanalment: 30 hores setmanals
•Servei: Individualitzat
•Modalitat: telemàtica i presencial
•Resultats obtinguts:
-El 90% dels/les beneficiaris/es del servei , han millorat a nivell psicològic i emocional.
-El 80 % de les famílies que han fet ús d'aquests servei, han millorat a nivell psicològic i emocional
-El 90 % dels/les beneficiaris/es del servei han aprés a comunicar i gestionar els seus sentiments.
- El 90% dels/les beneficiaris/es del servei s'han empoderat
-El 100 % dels/les beneficiaris/es del servei han evitat situacions de risc social
-El 100 % dels/de beneficiaris/es del servei han continuat en el seu domicili
-El 90% dels/les beneficiaris/es del servei han acceptat la pèrdua de la funcionalitat i les dificultats diàries
-El 100% dels/les beneficiaris/es familiars d'aquest servei han identificat el rol de familiar cuidador/a
-El 100% dels/les beneficiaris/es del servei han estat acompanyats i orientats en el procés de la malaltia i els seus familiars

Grup de suport social de l'afectat: Servei centrat en un espai grupal on els/es usuaris/es han posat en comú les seves inquietuts , dificultats, preocupacions, malestar... La dinàmica del grup ha permès ajudar a cada persona des de la seva problemàtica i característiques personals. El grup de suport social d'afectats ha tingut com a objectiu aprendre a gestionar els sentiments, les emocions i els dubtes que la malaltia genera, aprenent al mateix temps tècniques per a millorar la comunicació, la transmissió dels sentiments i ansietats per tal que la convivència amb el seu entorn

sigui positiva, potenciant les capacitat i habilitats dels participants que ajuden a la participació social. S'han oferit diferents eines necessàries per afavorir l'adaptació a la discapacitat, contribuint al benestar bio-psico-social i millora de la seva qualitat de vida. És un puzle d'accions que tenen com a finalitat última millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties neurodegeneratives i afavorir el seu desenvolupament personal i social.

•Beneficiaris/es: 24 persones diagnosticades de E.M
•Hores d'atenció ofertades setmanalment: 3 hores setmanals
•Servei: Grupal
•Modalitat: Presencial
•Resultats obtinguts:
-S'ha creat un espai segur agradable on poder expressar i elaborar temes difícils d'articular i d'afrontar
-El 90% dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han millorat la seva salut emocional
-El 100% dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han conegut aquestes estratègies i habilitats socials i fan ús d'elles
-El 90 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han creat una xarxa de recolzament al seu voltant i han augmentat les seves relacions socials.
-El 90% dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han pogut acceptar la pèrdua de la funcionalitat i les dificultats diàries
-El 90 % dels/les beneficiaris/es que han participat en aquest servei han augmentat els seus vincles amb la comunitat i els recursos que existeixen
-El 90 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han après a gestionar, comunicar, sentiments, necessitats i emocions.
-El 90% dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han augmentat el seu empoderament
-El 100 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han evitat situacions de risc social.

Grup de suport per a famílies amb E.M: Servei que ha tingut com a objectiu millorar la salut física, mental i emocional dels familiars cuidadors/es de les persones afectades per esclerosi múltiple desenvolupant grups de suport social i coaching. Les activitats que s'han portat a terme dins d'aquest servei son:

-*Grups de suport social de familiars cuidadors/es:* Espais de trobada i aprenentatge per els/les familiars- cuidadors/es , on mitjançant diferents tècniques han treballat la comunicació, han aprés a transmetre sensacions, pors, sentiments i ansietats que la convivència amb els seus familiars amb discapacitat els hi anat generant, i on han posat en pràctica diferents eines que han fet que milloressin la seva qualitat de vida i alhora la del familiar que pateix la malaltia. L'objectiu d'aquest servei ha estat millorar la salut emocional, mental i social dels familiars-cuidadors/es de persones amb esclerosis múltiple. Els/les cuidadors/es han aprés a enfrontar les situacions que els produeixen emocions negatives i per altra banda han treballat com cuidar-se a ells mateixos, cobrint les seves necessitats personals (descans, salut..) i mantenint les relacions interpersonals significatives que son necessàries per una bona salut física, mental i social.
•Duració: 2 hores setmanals
•Beneficiaris/es: 24 persones
•Modalitat: presencial

-*Sessions de coaching grupals per a familiars cuidadors*: Són espais on han treballat de manera més específica com aprofitar els recursos personals de cadascú per gaudir d'una bona salut
•Duració: 2 hores setmanals
•Beneficiaris/es: 24 persones
•Modalitat: presencial

Els resultats obtinguts en el servei de grup de suport per a famílies son:
-S'ha creat un espai on fer front als aspectes que personalment els porten a una situació negativa -El 100% dels/les beneficiaris/es del servei s'han identificat amb el rol de familiar cuidador/a
-El 100% dels/les beneficiaris/es del servei han rebut orientació i acompanyament en el procés de la malaltia del seu/seva familiar
-El 100% dels /les beneficiaris/es d'aquest servei han adquirit i han fet ús d'aquestes estratègies.
-El 90 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han pogut comunicar i gestionar els seus sentiments, emocions i necessitats
-El 85 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han augmentat la seva implicació en els espais de participació
-El 85 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han pogut crear una xarxa de recolzament al seu voltant
-El 85% dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han participat han manifestat un alt grau de satisfacció de l'atenció rebuda
-El 85 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han après a cobrir les seves necessitats.
-El 66 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han pogut delegar part de la cura/atenció dels seus familiars afectats per la malaltia
-El 100% dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han augmentat el seu empoderament

Grup d'apoderament per a dones amb discapacitat: Segons la Societat Catalana de Neurologia, la prevalença de dones amb esclerosi múltiple és de tres per home, i per aquest motiu és necessari portar a terme un servei exclusiu per a dones. Hem parlat d'un projecte on s'ha realitzat un procés d'aprenentatge continuat ja que hem jugat en una doble vessant, per una banda hem posat en valor les capacitats de les dones i per un altre hem treballat el seu apoderament per disminuir les mancances que puguin tenir derivades de situacions de desigualtats pers ser dones, per patir una discapacitat o per qualsevol altre motiu. La igualtat de gènere no sols és un dret fonamental, sinó que és un dels fonaments essencials per a construir un món pacífic, pròsper i sostenible. Mitjançant aquest servei, les beneficiaries han descobert i potenciat les seves capacitats, introduint canvis i millores positives en el seu dia a dia, prevenint i detectant situacions de risc social o exclusió.

•Beneficiaries:40 dones amb EM i malalties similars.

•Hores d'atenció ofertades setmanalment: 2 hores setmanals

•Servei: Grupal

•Modalitat: Presencial

•Resultats obtinguts:

-Creació d'un espai de suport, recolzament, empoderament. Les dones que han participat han creat un espai de suport i recolzament i s'han empoderat.

-El 100% de les beneficiaries del servei han descobert i potenciat les seves habilitats i capacitats.

-El 100% de les beneficiaries del servei han participat no només en el servei sinó també en diferents àmbits de la seva vida quotidiana.

-El 90 % de les beneficiaries del servei han augmentat la seva motivació, autocura i l'autoestima.

-El 90 % de les beneficiaries del servei han millorat la seva salut emocional mitjançant les eines que han adquirit.

-El 20 % de les beneficiaries del servei han compartit eines útils per la resta d' usuàries.

-El 100% de les beneficiaries del servei han manifestat millores positives en el seu dia a dia.

-El 100 % de les beneficiaries del servei s'han empoderat i han potenciat i enfortit les seves capacitats

-El 100 % de les beneficiaries del servei han creat vinculacions com a subjectes autònoms dins de la comunitat

-El 100 % de les beneficiaries del servei han acceptat la discapacitat i la dependència

-El 100 % de les beneficiaries del servei d'aquest servei han evitat situacions de risc social

3. ÀREA DE REHABILITACIÓ FÍSICA. SERVEIS DE REHABILITACIÓ FÍSICA

Serveis centrats en desenvolupar diferents serveis que han potenciat les capacitats i la autonomia de les persones amb E.M i els seus familiars. S'ha potenciat la rehabilitació física, prevenint l'avanç de la discapacitat i els efectes que la malaltia produeix i, fomentant l'inclusiu social d'aquests com a ciutadans de ple dret.
Ens hem centrat en quatre línies d'actuació: el treball físic centrat en el manteniment físic/rehabilitació, una atenció temprana, la prevenció de les possibles complicacions de la malaltia i la inclusió social d'aquets, oferint un servei individualitzat ja que la malaltia així ho requereix.

Per poder portar a terme l'objectiu del servei, l'equip interdisciplinari a ofert una sèrie d'activitats de manera continuada. Cada beneficiari/a ha rebut un servei diferent ja que s'ha tingut en compte l'evolució de la malaltia de cadascun d'ells, és per aquest motiu que els/es beneficiaris/es directes no han participat en els mateixos serveis.

Fisioteràpia: Mitjançant conjunt de tècniques, mètodes i actuacions s'ha pogut prevenir la dependència i l'augment de la discapacitat que la malaltia produeix sobre les persones amb esclerosi múltiple, potenciant la seva autonomia i evitant la institucionalització de la persona en un recurs assistencial no adient a les seves necessitats. Les repercussions que tenen les capacitats físiques sobre les persones, tenen una considerable rellevància social, que influeix en l'entorn familiar i social de la persona afectada. Els/les usuaris/es del servei són persones que presenten una discapacitat i dependència i, malgrat que els/les familiars-cuidadors/es no pateixen la malaltia, aquesta repercuteix en ells/elles també negativament.

El servei, plantejat sobre un model d'atenció centrada en la persona, ha tingut en consideració el nivell de desenvolupament de les capacitats individuals, les habilitats socials i de relacions amb les persones; a més de les diferents necessitats que se'n deriven de la discapacitat i dependència que presenta

•Beneficiaris/es: 65 persones diagnosticades E.M
•Hores d'atenció ofertades setmanalment: 25h setmanals
•Modalitat: Presencial
•Servei: Grupal i individualitzat
•Resultats obtinguts:
-El 70 % dels/es beneficiaris/es del servei han activat els mecanismes de millores de la salut integral i afavorit el seu manteniment físic, han millorat l'estat físic general, han alentit l' evolució del grau de discapacitat i dependència que la malaltia provoca
-El 30% dels/es beneficiaris/es del servei han augmentat la seva qualitat de vida, han adquirit un major grau d'autonomia personal, han paralitzat l'evolució del grau de discapacitat provocat per la malaltia, han augmentat la seva independència, han realitzat les activitats de la vida diària (AVDS) sense el suport d'una tercera persona i han participat activament en el seu entorn.
-El 100 % dels/es beneficiaris/es del servei han continuat al seu entorn social.

-El 100 % dels/es beneficiaris/es del servei s'han apoderat i augmentat les habilitats socials, han millorat l'autoestima, han valorat les capacitats per sobre de les limitacions i han millorat les relacions familiars
-El 80 % dels beneficiaris/es del servei han afavorit la inclusió social de les persones amb discapacitat, han sensibilitzat i conscienciat la població en general i han donat visibilitat a la malaltia.

Logopèdia: En les malalties neurològiques com és la E.M, la logopèdia és realment important ja que s'encarrega de afavorir la comunicació i com tractar o previndré les possibles dificultats deglutòries. És un servei que tracta d'informar, orientar, prevenir i mantenir els aspectes relacionats amb els trastorns de la comunicació, la parla i al deglució. L'objectiu d'aquesta teràpia ha estat intervindré en els aspectes que necessita cada persona amb E. M per millorar la seva comunicació i donar-li estratègies per aplicar, estimulant i millorant el seu estat físic i psíquic. El tractament ha estat flexible per evitar molèsties o esgotament i sempre dirigit a obtenir un llenguatge funcional que li serveixin el seu dia a dia.

•Beneficiaris/es: 10 persones diagnosticades amb E.M
•Hores d'atenció ofertades setmanalment : 2 hores
•Servei: Grupal
•Modalitat: Presencial
•Resultats obtinguts:
-El 90 %dels beneficiaris/es del servei han millorat la seva qualitat de vida
-El 90% dels beneficiaris/es del servei han mantingut les seves capacitats comunicatives i habilitats de la parla
-El 90% dels beneficiaris/es del servei han millorat la coordinació, deglució i fonètica i han fet ús correcte de la respiració
-El 80% beneficiaris/es del servei que han potenciat seva participació en una conversa
-El 80% dels beneficiaris/es del servei han afavorit vinculacions i han participat com a subjecte autònom en la comunitat

Natació adaptada: Servei que s'ha centrat en realitzar un curs de natació adaptada a les diverses limitacions físiques que aquests presenten, posant èmfasi especial en els. Parlem d'un servei on s'ha potenciat la normalització i la participació de les persones amb discapacitat en l'esport, potenciant alhora l'autonomia i la inclusió social d'aquests
•Hores d'atenció ofertades setmanalment: 1 hora
•Beneficiaris/es : 22 persones diagnosticades d'E.M
•Servei: individualitzat
•Modalitat: Presencial
•Resultats obtinguts:
-El 100% de les persones beneficiaries del servei han gaudit de la pràctica esportiva
-El 100% de les persones amb discapacitat física que han participat han utilitzat setmanalment les instal·lacions esportives públiques i hi hagut una normalització i visibilització de les persones amb discapacitat practicant un esport.
-El 100 % dels/es beneficiaris/es directes del servei han millorat les seves capacitats físiques: equilibri, coordinació, força. i el 45% dels/es participants han previngut del deteriorament físic, augmentant la seva autonomia.
-El 95 % dels/es beneficiaris/es han potenciat les seves relacions amb altres persones amb les mateixes necessitats i capacitats.
-El 90% dels beneficiaris/es del servei amb ampliat i millorat les seves relacions personals. Socialització
-El 100% dels/les participants han augmentat el seu empoderament
-Ha augmentat la visibilitat en un entorn normalitzat de les capacitats de les persones amb discapacitat.

4-ÀREA DE DESENVOLUPAMENT PERSONAL. SERVEIS DE DESENVOLUPAMENT PERSONAL

Estimulació cognitiva: Servei on s'ha portat a terme una teràpia cognitiva grupal. Per a les persones diagnosticades d'E.M existeix una important comorbiditat de desenvolupar trastorns cognitius, la meitat de les persones amb E.M poden experimentar pertorbacions cognitives severes, lleus i moderades i funcions executives. Quan aquestes funcions es troben alterades pot aparèixer un cert grau de discapacitat per a la persona**.** L'alteració cognitiva és independent a la discapacitat i als anys d'evolució de la malaltia. S'han utilitzat un conjunt de tècniques i estratègies optimitzant la eficàcia del funcionament de les capacitats i funcions cognitives mitjançant una sèrie de situacions i activitats concretes

La temàtica treballada ha estat :

-L'Atenció: Alteracions de la capacitat per atendre la informació rellevant i evitar distraccions, mantenir la concentració en una determinada tasca durant períodes prologant de temps, així com una adequada velocitat de resposta

-La memòria: Dificultats en l'adquisició de nous aprenentatges, recuperació d'informació antiga, la memòria perspectiva o orientada al futur

-Les funcions executives: Capacitat d'anticipar i planificar, resoldre problemes, inhibir les respostes automàtiques, autoregular, interacció social, capacitat de negociació

•Beneficiaris/es: 32 persones diagnosticades de E.M

•Hores d'atenció ofertades setmanalment: 8 hores

•Servei: Grupal

•Modalitat: Presencial

•Resultats obtinguts:

-El 100 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han descobert les seves capacitats i habilitats

-El 60 % dels/les beneficiaris/es han mantingut les seves capacitats i funcions executives

-El 90 % dels/les beneficiaris d'aquest servei han creat una xarxade recolzament al seu voltant.

-El 30 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han millorat el seu rendiment personal

-El 90 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han augmentat la confiança i seguretat en sí mateixos/es.

-El 90 % dels/les beneficiaris/es d'aquests servei han millorat la seva qualitat de vida

-Vinculacions entre els/les usuaris/usuàries i els recursos existents en la comunitat com a subjecte autònom El 100 % dels/les beneficiaris/es han creat vinculacions com a subjectes autònoms dins de la comunitat

-Prevenció de situacions de risc social i exclusió El 100 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han evitat situacions de risc social

Teràpia ocupacional: Parlem de serveis on els participants han treballat la motivació i han potenciat les habilitats físiques, cognitives i relacionals a través de múltiples tècniques i recursos didàctics. S'han fomentat les capacitats i han millorat l'autonomia de cadascun d'ells. S'han utilitzat les capacitats que la persona conserva, proporcionant-los diferents estratègies per l'execució de l'acció.
-Aspectes físics: Motricitat fina i gruixuda, coordinació oculo-manual, manteniment postural.
-Aspectes psicològics: Autoestima, autoconcepte.
-Aspectes emocionals: Pertinença a un grup, seguretat.
-Aspectes socials: integració social, col·laboració amb l'entitat, treball en equip.
Aquests serveis han estat orientats cap a l'augment de l'autonomia de la persona per tal de que puguin dur a terme les activitats bàsiques de la vida diària. Han millorat les habilitats manuals a través de l'entrenament d'aquestes activitats bàsiques i potenciar-ne la funcionalitat.

•Beneficiaris/es: 32 persones
•Hores d'atenció ofertades setmanalment : 11 horas
•Servei: Grupal
•Modalitat: Presencial
•Resultats obtinguts:
-El 100 % dels /les beneficiaris/es d'aquest servei han descobert les seves capacitats i habilitats
-El 100 % dels/les beneficiaris/es d'aquest servei han previngut situacions de risc que la evolució de la malaltia pot produir
-El 80 % de les persones han creat vinculacions com a subjecte autònoms dins de la comunitat
-El 100 % dels /les beneficiaris/es d'aquest servei han evitat l'exclusió social
-El 100 % dels /les beneficiaris/es amb les capacitats treballades/adquirides s'han empoderat
-El 100 % dels /les beneficiaris/es han continuat en el seu entorn, evitant l'ingrés en un recurs assistencial
- El 100% dels/es beneficiaris/es d'aquest servei han evitat situacions de risc social

Sortides lúdiques: Servei centrat en promoure i acompanyar a les persones amb E. M en aquella oferta sòcio-cultural que es troba actualment en la ciutat de Barcelona, amb l'objectiu de :
-Normalitzar la presència de les persones amb discapacitat en la societat
-Poder viure una experiència integral responent als desitjos d'una persona, qué vol o el que li agradaria fer de manera lliure i
satisfactòria.
-Potenciar la xarxa social fent front a l'aïllament social que presenten a conseqüència de la discapacitat.
-Detectar i denunciar aquella oferta soci-cultural no accessible per a les persones amb discapacitat.
-Millorar la qualitat de vida de les persones amb E.M, empoderant-se i evitant l'aïllament que la malaltia provoca.

L'oci és un dret fonamental de totes les persones, una experiència integral que contribueix a millorar/potenciar la qualitat de vida ja que esta lligada a la satisfacció i a les emocions de les persones . Aquest afavoreix el seu desenvolupament i cap persona hauria de ser privat d'aquest dret , ja sigui per raons de discapacitat, gènere, edat... L'oci no ha de ser exclusivament adaptat sinó que ha de ser inclusiu per a que puguin participar les persones independentment tinguin o no discapacitat.

•Beneficiaris/es: 90 persones diagnosticades de E.M

•Servei :Grupal

•Modalitat: Presencial

•Resultats obtinguts:

-El 100% dels beneficiaris/es del servei de l'entitat han tingut la possibilitat de conèixer equipaments d'oci, cultura i temps de lleure.

-El 75% dels beneficiaris/es del servei han millorat el seu grau d'autonomia

-El 80% dels beneficiaris/es del servei han millorat la seva salut emocional

-El 90 % dels beneficiaris/es del servei s'han empoderat

-El 90 % dels beneficiaris/es del servei han estableirt vinculacions entre els/es usuaris/es i els recursos d'oci,cultura i temps de lleure que existeixen a la ciutat com a subjecte autònom

-El 90 % dels beneficiaris/es del servei han augmentat les relacions socials

-S'han detectat equipaments d'oci no accessibles.

5.ÀREA DE SENSIBILITACIÓ. ACCIONS DE DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ A LA COMUNITAT EN L'ÀMBIT DE LA DISCAPACITAT

S'han realitzat diferents activitats/actes de sensibilització, informació i defensa de les persones amb E.M, amb la finalitat de portar a terme la promoció de les persones amb discapacitat. Aquestes accions s'han dividit en tres blocs:

1 BLOC: s'ha centrat en donar visibilitat de les persones amb EM a la societat, normalitzant la seva presència

•Beneficiaris/es : Societat en general i persones que han participat en els actes

•Dies de realització: dia de la dona, dia internacional de les persones amb discapacitat, dia mundial de la E.M i dia nacional de la E.M

2 BLOC: S'ha centrat en oferir una atenció informativa tants els afectats d'E.M com als seus familiars.

•Beneficiaris/es : Persones amb E.M i familiars

3 BLOC: S'ha centrat en oferir diferents ponències de caràcter informatiu, relacionades amb diferents aspectes de la malaltia i la discapacitat

•Beneficiaris/es : Societat en general

Els resultats obtinguts han estat els següents:

-Mitjançant les diferents activitats/ accions de sensibilització, la població general ha conegut de més a prop què és la E.M i què suposa tenir una discapacitat i s'ha mostrat que les capacitats estan per sobre la discapacitat.

-Mitjançant les diferents activitats/ accions de sensibilització, la població general ha conegut de més a prop què és la E.M i què suposa tenir una discapacitat i s'ha mostrat que les capacitats estan per sobre la discapacitat.

-Mitjançant les diferents activitats/ accions de sensibilització, la població general ha conegut de més a prop què és la E.M i què suposa tenir una discapacitat.

-Acceptació dels drets de les persones amb discapacitat: Hem participat en diferents actes de defensa de drets (autonomia, barreres arquitectòniques, barreres comunicatives i aspectes socials).

-El 100% dels actes de difusió i conscienciació han apropat el nostre recurs, a més de la utilització de les xarxes socials.

-Totes les persones que s'han apropat a les nostres activitats i han vist als participants, han vist i conegut que els estigmes no corresponen a la realitat de les persones amb discapacitat.

-Normalització de la presència de persones amb discapacitat en espais de participació: En el transcurs del projecte hem aconseguit que les persones amb discapacitat hagin participat i sensibilitzat vers la discapacitat a les diferents activitats, sortides i trobades que hem portat a terme.

-Tant les accions de sensibilització com l'accessibilitat dels espais, com l'assessorament realitzat , han fomentat les relacions i la participació de les persones amb l'entorn social.